



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Hur livskvalitén påverkas för anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom efter flytt till särskilt boende

En litteraturstudie baserad på patografier

Nathalie Magnusson

Julia Niklasson

Handledare: Johanna Norén Jonasson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1504

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona juni 2020

Hur livskvalitén påverkas för anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom efter flytt till särskilt boende

Nathalie Magnusson

Julia Niklasson

Sammanfattning

Bakgrund: Alzheimers sjukdom är en sjukdom som kommer smygande med symtom som främst påverkar närminnet. Den som lider av sjukdomen upplever symtom som minnessvårigheter, aggression samt problematik att ta in och tolka information. Sjukdomen benämns ibland som ”de anhörigas sjukdom”. Att få Alzheimers sjukdom innebär ofta ett ökat behov av stöd och hjälp från anhöriga för att kunna klara av det vardagliga livet. För anhöriga kan detta vara väldigt påfrestande och känslor som sorg och ilska är vanligt förekommande. Att se sin maka, make eller livskamrat förändras av Alzheimers sjukdom medför ofta psykiska och känslomässiga påfrestningar, vilket leder till att de själva löper en större risk att drabbas av depression och andra sjukdomar. I takt med sjukdomens utveckling blir omvårdnadsbehovet allt större och i de flesta fall kommer det en dag då de anhöriga måste överväga särskilt boende för den med Alzheimers sjukdom.

Syfte: Att beskriva hur livskvalitén påverkas för anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom efter flytt till särskilt boende

Metod: En litteraturstudie baserad på patografier. Patografierna analyserades med hjälp av Dahlborg Lyckhages analys av narrativer.

Resultat: Studien resulterade i tio kategorier: *när skuld känslorna infinner sig*, som handlar om skuld känslorna de anhöriga upplever efter att deras make/maka flyttat till ett särskilt boende, *sorgen över det liv som kunde varit* handlar om sorgen de anhöriga upplever när de tänker på hur livet kunde varit om inte deras make/maka blivit sjuk i Alzheimers, *när ensamheten slår rot* handlar om anhörigas upplevelse av ensamhet som orsakats av situationen, *avsaknad av mening* handlar om de anhörigas känsla av att livet inte längre känns meningsfullt, *tid att ta hand om sig själv* handlar om livet efter att maken/makan flyttat vilket medför mer tid för de anhöriga att rå om sig själva, *att inte känna igen sig själv* handlar

om de anhörigas svårigheter att identifiera sig själva med den nya situationen, *att inte kunna släppa taget* handlar om de anhörigas svårigheter att lämna över ansvaret för sin make/maka till personalen på boendet, *med facit i hand var det rätt beslut* beskriver att de anhöriga tillslut inser att det var korrekt beslut att maken/makan flyttade, *från ett vi till ett jag* handlar övergången från en vi-identitet till en jag-identitet och den sista kategorien *när hjärtat och hjärnan inte säger samma sak* beskriver känslorna som uppstår hos de anhöriga när känslolivet och förståndet inte samarbetar.

Slutsats: Studiens resultat påvisar att anhörigas livskvalité påverkas när deras make eller maka med Alzheimers sjukdom har flyttat till särskilt boende av olika faktorer, däribland av att känna skuld-känslor, att inte känna igen sig själv samt att det trots allt var rätt beslut att deras älskade fick flytta. Genom förståelse för anhörigas upplevelser, kunskap och erfarenheter ökar även sjuksköterskans kompetens inom området och således medförs en bredare kunskap till omvårdnadsprofessionen.

Nyckelord: Alzheimers sjukdom, anhörig, livskvalité

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	4
Inledning.....	6
Bakgrund	6
När sjukdomen gör inträde.....	6
De anhöriga.....	7
Livskvalité.....	9
Teoretisk referensram.....	10
Problemformulering.....	11
Syfte.....	12
Metod	12
Design.....	12
Urval.....	12
Datainsamling.....	12
Dataanalys.....	14
Förförståelse.....	15
Etiska överväganden.....	15
Resultat	16
När skuldkänslorna infinner sig.....	16
Sorgen över det liv som kunde varit.....	17
När ensamheten slår rot.....	17
Avsaknad av mening.....	18
Tid att ta hand om mig själv.....	18
Att inte känna igen sig själv.....	19
Att inte kunna släppa taget.....	19
Med facit i hand var det rätt beslut.....	20
Från ett vi till ett jag.....	21
När hjärtat och hjärnan inte säger samma sak.....	21
Diskussion	23

Metoddiskussion.....	23
Resultatdiskussion.....	26
Slutsats.....	30
Kliniska implikationer.....	31
Självständighet.....	31
Referenser.....	33
Bilaga 1 Databassökningar.....	36
Tabell 1: Sökningar i Libris.....	36

Inledning

Att bli diagnostiserad med Alzheimers sjukdom påverkar inte bara den sjuka personen, utan också de anhöriga skriver Grabher (2018). Att förstå vilka upplevelser som påverkar de inblandade och vilka möjligheter som finns för att de ska uppleva livskvalité trots situationen är väsentligt för vårdgivarna. Eftersom den äldre befolkningen ständigt ökar, kommer även antalet Alzheimersjuka personer bli fler. De anhöriga blir påverkade av sjukdomen på olika sätt, både psykiskt och fysiskt. Tre av de vanligaste problemen som anhöriga upplever är brist på integritet och sömn samt att de känner att de bär det största ansvaret: att ta hand om sin älskade. Alzheimers sjukdom påverkar som tidigare nämnt de anhöriga, det är därför av stor vikt att ha förståelse och visa medkänsla för deras rådande situation (Grabher, 2018).

Antalet personer som utvecklar någon form av demenssjukdom ökar lavinartat, år 2018 var det cirka 50 miljoner i världen som hade en demenssjukdom och majoriteten var diagnostiserade med Alzheimers (Zhou, Xia, Yan, Li, Bian, Sha & Wang, 2019). Alzheimers sjukdom är en neurologisk sjukdom som påverkar det vardagliga livet och inte sällan upplevs sjukdomen sänka livskvalitén, för den sjuka såväl som för de anhöriga. Majoriteten av de personer som har Alzheimers är över 60 år då äldre hjärnor är mer mottagliga för sjukdomen än yngre. Ekman m.fl (2011) skriver att omkring 90 000 personer i Sverige har diagnosen Alzheimers och nästan varannan person mellan 85 och 95 år har sjukdomen eftersom den är starkt kopplad till åldern.

Bakgrund

När sjukdomen gör inträde

I början av sjukdomsförloppet kommer symtomen smygande och ett vanligt symtom som makor brukar beskriva är att deras män har problem att sköta den ekonomiska biten skriver Ekman m.fl (2011). Ett debutsymtom i Alzheimers sjukdom är minnesstörningar och det första som påverkas är närminnet. I början finns sjukdomsinsikt och den drabbade inser att något inte står rätt till, vilket resulterar i rädsla och osäkerhet. Att insjukna i Alzheimers innebär stresspåslag för både den sjuke och de anhöriga. I takt med sjukdomens utveckling förändras också vardagen, även för de anhöriga. En hustru sa: "Allt hänger på mig nu. Han gör ingenting längre. Det är jag som sköter alla räkningar, jag deklarerar, jag sköter om trädgården och bilen. Det är jag som ska se till om rännor behöver bytas och om fönster ska

målas. Dessutom ska jag nu hjälpa min make med allt och så måste jag ha tillsyn så han inte smiter ut för mig.” (Ekman m.fl, 2011).

Rollerna förändras, oavsett om det är en make, maka eller en livskamrat som drabbas av Alzheimers skriver Ekman m.fl (2011). Dessa rollförändringar kan vara mycket svåra för anhöriga att acceptera. När sjukdomen gör inträde kan anhöriga uppleva ensamhet och det är inte ovanligt att de isolerar sig. Den anhöriga kan uppleva att andra inte förstår situationen, vissa skäms och vill dölja problemen eller tänker att det kommer att gå över. Ordet upplevelse är ett substantiv som kommer från verbet uppleva (Nationalencyklopedin, 2020). Att uppleva något innebär att en person är med om något som berör denne känslomässigt och som uppfattas och värderas personligt. Ekman m.fl (2011) skriver vidare att en annan hustru ville inte träffa deras vänner då hon upplevde att hon talade bakom ryggen på sin man och valde därför att inte umgås med andra längre. Under sjukdomsförloppet försämras lokalsinnet, först upplever den sjuke svårigheter att orientera sig i främmande områden och över tid blir det successivt värre och tillslut är det även problematiskt att orientera sig i hemmet.

Anhöriga upplever ofta en stor sorg när de ser en älskad person förändras på grund av sjukdomen skriver Ekman m. fl (2011). Att stå som åskådare när en make eller maka sakta förlorar sina förmågor resulterar i en känslostorm. I senare stadier försämras den exekutiva förmågan vilket innebär att personen upplever svårigheter att ta in intryck och de anhöriga uppfattar ofta den sjuke som passiv. Det blir också problematiskt att kommunicera då personen inte längre har förmåga att återberätta eller repetera mer än ett par ord. För flera anhöriga är det problematiskt att sätta gränser för vad som är rimligt att orka och hur mycket av sin egen tid de ska uppoffra. Därför kan de behöva hjälp i beslutsfattandet om personen med Alzheimer ska bo kvar i hemmet eller flytta till särskilt boende. I de senare stadierna förekommer ofta epileptiska anfall och personen är i stort behov av en god omvårdnad - ofta på ett särskilt boende. Sjukdomsförloppet är långsamt, från att personen får sin diagnos till att den avlider tar det ungefär åtta till tio år (Ekman m.fl, 2011).

De anhöriga

Huvudbegreppet som omnämns i arbetet är anhörig och innefattar familjemedlemmarna: make, maka och livskamrat. Enligt Socialstyrelsen (2004) är definitionen av ordet anhörig en person inom familjen, alternativt en nära släkting till personen med Alzheimers sjukdom.

Ekman m.fl (2011) beskriver att när en älskad drabbas av en obotlig sjukdom känns livet tungt och smärtsamt, att ansvara för en person som är i behov av ett stort stöd innebär att livet förändras och blir olikt det som tidigare varit en vardag för de anhöriga. Det personliga livsrummet riskerar att minimeras och de anhöriga förringar ofta sina egna behov och önsknings för att istället bli ett konstant stöd. Inte sällan påverkas den anhörigas egna hälsa och därför kallas Alzheimers sjukdom ofta för “de anhörigas sjukdom”.

Att insjukna i Alzheimer innebär ett stresspåslag hos både den drabbade och de anhöriga, alla parter anar att livet inte längre är som det borde vara och oklarheten kan upplevas betungande. När en person får diagnosen Alzheimers sjukdom väcks ofta starka reaktioner hos de anhöriga. Samtidigt som beskedet kan kännas hemskt kan det också leda till en lättnad över att få klarhet i vad symtomen beror på och att de har orsakats av en sjukdom och inte av brister i äktenskapet (Ekman m.fl, 2011). Alzheimer medför stress och oro hos de anhöriga oavsett om vården sker i hemmet eller ej (Grabher, 2018). Hjärnan säger att det kanske vore bäst om den sjuka fick flytta till ett särskilt boende och hjärtat vill inte överge sin älskades sida. Enligt socialstyrelsen (2013) är ett särskilt boende ett boende som tillhandahåller platser eller bostäder som inkluderar insatser av vård och omsorg för ofta äldre personer som är i behov av särskild hjälp och stöttning. Kommuner i Sverige är enligt Socialtjänstlagen skyldiga att erbjuda särskilt boende till äldre som är i behov av detta.

Ekman m.fl (2011) beskriver hur vardagen förändras i takt med sjukdomsförloppet, en av många påfrestningar som anhöriga upplever är hur rollerna i relationen förändras. Från att exempelvis varit gifta i ett ömsesidigt, jämställt äktenskap är det nu annorlunda. Den som är anhörig bär ansvaret för allt det praktiska i hemmet och får även ofrivilligt ett vårdgivande ansvar och kommer så småningom fungera som ögon, öron och tolk för sin anhörig. Ekman m.fl (2011) skriver vidare att skuld känslor är många anhörigas eviga skugga. Många anhöriga känner skuld över att de inte upptäckte sjukdomen tidigare eller förstod vad som var fel, de känner skuld över att de tappat tålamodet och inte alla gånger varit snäll.

Mausbach m.fl (2014) skriver att det är vanligt att anhöriga upplever minskad ork till att socialisera sig med nära och kära när de måste vårda en person med Alzheimers sjukdom. Många upplever att det är påfrestande och krävande att ta med personen med Alzheimer på olika tillställningar, då det ofta finns en oro för att personer runt omkring ska märka att det är något som är fel eller att den som är sjuk ska agera på ett opassande sätt och att situationen

ska bli svår att hantera. Detta medför att många anhöriga som vårdar en person med Alzheimers sjukdom gör stora uppoffringar i sitt eget sociala liv.

Att som anhörig ta beslutet om den med Alzheimer ska flytta till ett särskilt boende är för många svårt, dock kan en sådan flytt innebära förbättrad livskvalitet för den som har blivit vårdare åt sin make eller maka skriver Mausbach m.fl (2014).

Livskvalité

För att kunna definiera begreppet livskvalité måste personliga egenskaper, familjeinteraktioner, egenvård, allmän hälsa, socialt stöd och syn på livet inkluderas (Post, 2014). Det har gjorts många försök till att definiera begreppet och de flesta definitioner avser att begreppet är individuellt, dock finns det ett samband mellan livskvalitet och hur en individ lever sitt liv. Även kulturella och sociala aspekter har betydelse för livskvaliteten.

Livskvalité är ett begrepp som påverkas av en persons fysiska hälsa, psykiska tillstånd, nivå av självständighet och sociala relationer (Välimäki m.fl, 2016). Studier har visat ett samband mellan minskad livskvalité hos anhöriga och vårdande av en närstående med Alzheimers sjukdom. I majoriteten av de fall där en person drabbas av Alzheimers sjukdom så är det de anhöriga som blir vårdare till den som är sjuk. Den här typen av vårdande har en påverkan på de anhörigas sociala och ekonomiska liv. För den som är anhörig är det inte ovanligt att uppleva känslor som utbrändhet, depression och hopplöshet. Svårighetsgraden av sjukdomen och hur långt personen kommit i sjukdomsförloppet är ofta avgörande för hur livskvaliteten hos de anhöriga påverkas. När den sjuka personen blir mer beroende av sina anhöriga blir situationen mer tidskrävande vilket påverkar livskvaliteten hos de anhöriga. Ofta är det när beteendet och de kognitiva funktionerna börjar fungera sämre hos den med Alzheimer som livskvaliteten börjar försämrans hos de anhöriga (Välimäki m.fl, 2016). Willman (2013) skriver att livskvalité kan beskrivas utifrån personliga upplevelser "hur folk har det" och "hur dem tar det". Rustoens (1993) menar att livskvalité är ett subjektivt begrepp eftersom det upplevs olika beroende på personen i fråga.

Grabher (2018) skriver att det är vanligt förekommande att anhörig känner sorg, ilska, ensamhet, depression, trötthet och nederlag över situationen och känslorna för personen med Alzheimer kan skifta. Ofta känner de anhöriga skuld-känslor på grund av bristande tålamod,

att de inte orkar ha den sjuka personen boendes hemma längre eller att det hade varit skönt att få umgås med sina vänner istället för att ständigt vara vårdgivare. En synonym till livskvalité är välbefinnande, vilket leder oss till engelskans well-being. Davis (2019) skriver att välbefinnande är upplevelsen av hälsa, lycka och välstånd vilket inkluderar en god psykisk hälsa. Att uppleva välbefinnande är starkt kopplat till individens tankar och upplevelser och de personer som tänker mer positivt tenderar att uppleva känslomässigt välbefinnande. Livskvalité är ett mycket subjektivt begrepp (Jenkinson, 2020). Begreppet är en definitionsfråga och upplevs olika av olika personer. Vissa kan uppleva livskvalité om de har mycket pengar och andra upplever livskvalité om de anser sig ha mycket möjligheter i livet. En person som är handikappad kan känna hög livskvalité samtidigt som en frisk person som precis förlorat sitt jobb kan känna låg livskvalité.

Livskvalité är alltså ett begrepp som innefattar olika betydelse beroende på sammanhanget det används i. För den enskilda personen präglas begreppet av egna upplevelser, värderingar och uppfattningar (Regeringen, 2015). I denna studie kommer begreppet att studeras i de sammanhang som berör anhörigas egna upplevelser av livskvalité. Begreppet kopplas således till individuella tolkningar av personens upplevda livskvalité.

Teoretisk referensram

Lisbeth Fagerströms teoretiska referensram "Positive life orientation – an inner health resource among older people" belyser positiv livsorientering och omnämner helhetssynen på hälsa där hälsa betraktas som mer än bara frånvaro av sjukdom (Fagerström, 2010). Hälsan förstås via människans handlingar och varande samt vad människan är på väg att bli där hälsoresurserna är en viktig komponent. Hälsa beskrivs också som en ständig rörelse beroende av varje människas inre kraft, där rörelsen bestäms av människans viljestyrka att hitta kraft och meningsfullhet i livet. Livsorientering är starkt relaterat till hur människan ser på sig själv, sin helhet och hur denne hanterar svåra händelser som sjukdom eller förlust. Människans livsorientering ger uttryck för de inre hälsoresurserna. Positiv livsorientering härstammar från människans inre önskan och mening med livet bestående av tre delar:

- 1). Bekräftelse av värdighet, betydelse av nära relationer, upplevelse av att känna sig behövd.
- 2). Betydelsefullt liv via tron att vardagen är meningsfull eller att syftet är tydligt, således att uppleva en allmän livstillfredsställelse.
- 3). Styrka att fortsätta och planera inför framtiden.

Fagerström (2010) beskriver vidare att det uppkommer svåra stunder i varje människas liv som utmanar förmågan att hantera och övervinna dessa stunder. Dessa händelser är oundvikliga, dock kan människan lära sig att bemästra sin livssituation genom att tolka sin verklighet via en positiv livsorientering. Människan är mycket beroende av bekräftelsen från andra vilket påverkar hur denne ser på livet och upplever meningsfullhet.

För anhöriga till personer som har drabbats av Alzheimers sjukdom är det viktigt att försöka ha en positiv livsorientering. Enligt Fagerströms (2010) referensram är hälsa något som är i ständig rörelse och något som är beroende av en människas inre kraft vilken styrs av viljestyrka att hitta en mening i livet. Anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom kan uppleva försämrad livsorientering och meningsfullhet när personen har flyttat till särskilt boende. Många upplever att de känner stor tomhet och att de inte längre vet vad de ska göra med sin tid. Fagerström (2010) beskriver i sin referensram att en positiv livsorientering härstammar från människors inre önskan och mening med livet. Anhöriga till personer som har drabbats av Alzheimer och som har flyttat till ett särskilt boende kan ha svårt att se en fortsatt mening med livet och det kan vara svårt att hantera stunder som präglas av skuld, ånger och oro. De anhöriga kan dock lära sig att se på sin verklighet och tolka denna på ett positivt sätt genom en positiv livsorientering och utifrån de förutsättningar de har.

De anhörigas kunskaper och erfarenheter är aldrig den andra lik, därför är detta något som bör tas tillvara på av vårdpersonalen skriver Ekman m.fl (2011). De anhöriga ska ständigt ses som en del av vårdteamet där deras upplevelser ska betraktas som ett hjälpmedel snarare än ett hinder. Vårdpersonalen ska också fungera som ett stöd till de anhöriga och uppmuntra till att prata om situationen där de ska lyssna och bekräfta deras upplevelser.

Problemformulering

Anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom upplever ofta psykiska påfrestningar (Välimäki m.fl, 2016). Att behöva brottas med samvetsqual om det var rätt beslut att personen med Alzheimers sjukdom flyttade till särskilt boende eller inte är något som genomsyrar de flesta anhörigas tankar skriver Mausbach m.fl (2014). Flytt till särskilt boende kan dock öka livskvalitén för de anhöriga som levt med en person som har Alzheimer. Enligt Välimäki m.fl (2016) är känslan av livskvalité en individuell upplevelse som påverkas av en persons fysiska hälsa, psykiska tillstånd samt dennes självständighet och

sociala nätverk. Upplevelsen av livskvalité är således subjektiv och bor inom de anhöriga där varje upplevelse är unik. I dagens vård står patienten i fokus, dock ska både patienten och deras anhöriga betraktas som en del av vårdteamet. När en person drabbas av Alzheimers sjukdom drabbas även de anhöriga och oavsett om vården sker i hemmet eller ej påverkas de anhöriga.

Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva hur livskvalitén påverkas för anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom efter flytt till särskilt boende

Metod

Design

Litteraturstudien har en kvalitativ design med induktiv ansats och är baserad på patografier. Henricson och Billhult (2018) skriver att den kvalitativa metoden har sitt ursprung i den holistiska traditionen, där avsikten är att fördjupa sig i individers upplevelser av ett fenomen. Erfarenheter och upplevelser är personliga och det finns därför ingen absolut sanning eller något fel. I den kvalitativa forskningen studeras fenomenet i dess naturliga miljö.

Urval

Inklusionskriterier: Män och kvinnor som är make eller maka till den som drabbats av Alzheimers sjukdom. Patografierna ska ha skrivits av en anhörig och på svenska. Patografierna ska beskriva hur livskvalitén för anhöriga påverkas efter att personen med Alzheimers sjukdom har flyttat till ett särskilt boende. Patografierna skall inte vara äldre än tjugofem år.

Datansamling

Studien är baserad på patografier. Datansamlingen utfördes via sökningar i Libris. Libris är den mest innehållsrika bibliotekskatalogen och sköts av Kungliga biblioteket (Karlsson, 2018). Sökkombinationerna som användes var Alzheimers sjukdom* anhöriga* och Alzheimers sjukdom* flytt*. Sökkombinationen Alzheimers sjukdom* anhöriga* gav 87 träffar och Alzheimers sjukdom* flytt* sex stycken. För att specificera sökningarna användes verktyget "avgränsa träffmängd" där "bok" under typ och "biografi med genealogi" under

ämne bockades i. Detta resulterade i sammanlagt 8 träffar. Vi läste de 8 böckernas sammanfattningar för att på så vis få en mer utförlig beskrivning om vad böckerna handlar om. Tre av böckerna svarade på vårt syfte och valdes därför ut för att tillämpas i resultatet. Se Tabell 1:

Tabell 1.

Sökkombination	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa sammanfattningar	Motsvarar inklusions-kriterier	Utvalda böcker
Alzheimers sjukdom* anhöriga* Alzheimers sjukdom* flytt*	8	8	8	3	3

Utvalda patografier

Titel: Ett långsamt farväl - Om en relation i nöd och lust med Alzheimer

Författare: Ulla Assarsson

Årtal: 2015

Handling: Efter 9 månaders sjukskrivning och en lång väntan och oro har Ullas värsta farhågor bekräftats. Hennes man har Alzheimers sjukdom. Hennes man är 62 år gammal och Ulla beskriver att de skulle njuta av livet, barnen och barnbarnen tillsammans och nu har allt förändrats.

Titel: Från tvåsamhet till ensamhet - En berättelse om Alzheimer och Anders flytt till hemmet

Författare: Inga Leissner Andersson

Årtal: 2017

Handling: Psykologen Inga Leissner berättar om sin make som drabbats av Alzheimers sjukdom, ensamheten och hans flytt till särskilt boende.

Titel: Maria vill fara hem

Författare: Richard Larsson

Årtal: 2000

Handling: Richard skriver om tiden då hans hustru Maria flyttar till ett boende och fram till hennes bortgång. Richard beskriver denna känsloladdade tid som innefattar vardagen, omvärlden, kampen mot sjukdomen och även soliga minnen som gör sorgen mer hanterbar.

Dataanalys

Utvald data har analyserats enligt Dahlborg-Lyckhage (2017). Att analysera narrativer handlar om att utföra kvalitativa analyser av biografier, dagböcker, memoarer eller skönlitteratur skriver Dahlborg-Lyckhage (2017). Narrativer går att översätta till berättelser och berättande där Dahlborg-Lyckhage använder narrativ och berättelse med samma innebörd. Att analysera berättelser innebär att problemformuleringen och följande syfte fokuserar på människors upplevelser och erfarenheter. När berättelser analyseras krävs öppenhet inför materialet och ett förhållningssätt till texten som möjliggör att meningen framkommer, vilket innebär att så flexibelt som möjligt låta texten synliggöra sin innebörd utan att läsaren styrs av teorier (Dahlborg-Lyckhage, 2017).

De tre patografierna lästes enskilt, var författare för sig, för att skapa en övergripande bild av textens helhet från olika ögon, vilket Dahlborg-Lyckhage (2017) beskriver som "bekantgörande skedet". Därefter togs meningsbärande delar ut som skulle besvara syftet. De meningsbärande delarna framstår genom kontinuerlig kommunikation med materialet där frågor ställs till berättelsen gällande vad som sägs och hur det sägs samt vad budskapet är. De meningsbärande delarna plockades ut i form av meningar från böckerna där författarna beskriver sina egna känslor och upplevelser. Meningarna skrevs ner i ett gemensamt dokument som båda författarna hade tillgång till. Efter att de meningsbärande delarna skrivits ner markerades de i olika färger utefter innehåll och sedan skapades kategorier utifrån handling där citat från böckerna användes för att tydligt belysa innebörden. Kategorierna namngavs efter innehållet och då framkom sju kategorier. De meningsbärande delarna i varje kategori analyserades och vissa meningar fick byta kategori, kortas ned eller utvecklas mer. Vissa meningsbärande delar hade kortats ner för mycket och tagits ur sitt sammanhang och därmed förlorat sin essens. Därför fick författarna återigen leta upp samtliga meningar i patografierna för att skriva ut dessa i ett större sammanhang för att tydliggöra innebörden. De

meningarna som kortades ner hade ord som inte var relevanta för innebörden, därför kondenserades dessa. Efter noggrann granskning av kategorierna och dess innehåll insåg författarna att vissa meningsbärande delar inte passade in i tilldelad kategori, utan hade ett innehåll som bättre passade under en annan kategori och fick således byta plats. Under denna fas som Dahlborg-Lyckhage (2017) kallar för ny helhet framkom ytterligare tre kategorier och slutligen efter fullständigt analysarbete fanns det tio kategorier.

Förförståelse

Förförståelse innebär den förståelse som alltid kommer före själva förståelsen skriver Birkler (2008). Alla människor besitter fördomar, åsikter eller förväntningar som omedvetet eller medvetet formar hypoteser kring ämnet i fråga och detta kan antingen bestridas eller bekräftas. Dessa bekräftelser eller bestridningar av förförståelsen är det som utgör förståelsen. Författarnas förförståelse utgörs av professionella erfarenheter som de insamlat under verksamhetsförlagda utbildningar samt på arbeten som vårdbiträden där de träffat personer med Alzheimers och deras anhöriga. Förförståelsen utgörs även av personliga erfarenheter då en av författarna har en personlig koppling till Alzheimers sjukdom.

Etiska överväganden

Etiska överväganden görs inför och under hela studien (Sandman & Kjellström, 2013). Göra-gott-principen fokuserar på varje individs välbefinnande och beskrivs i Belmontrapporten som en etisk skyldighet som består av två olika delar. Den första delen innebär att deltagarna inte får skadas och den andra delen handlar om att öka chansen för fördelar och minska risken för skada. Utifrån Belmontprincipen är det viktigt att det görs en riskanalys där risker med studien vägs mot vinster. Vinster ska också offras om riskerna blir för stora (Kjellström, 2017). Författarna diskuterade etiska överväganden och kom fram till att en risk med att använda patografier som datamaterial är att författarna till böckerna inte tänkte att de skulle komma att bli analyserade i studier som denna. Denna risk övervägdes då författarna i denna studien har tagit risken i beaktning och tolkat materialet manifest utan att använda ord som författarna inte själva använt. Risken övervägs också av nyttan att vilja göra gott, i denna studie där författarna har som mål att hjälpa andra anhöriga i liknande situationer samt skapa förståelse för vårdpersonal som kan komma att träffa personer med Alzheimers och deras anhöriga.

Att ha respekt för personer består av två olika etiska överväganden (Kjellström, 2017). Den första handlar om respekt för personens autonomi. Autonomiprincipen innebär att varje individ har rätt att bestämma över sitt eget liv, de ska betraktas som personer som själva kan bestämma. Att respektera en persons autonomi innebär att bry sig om att personen har egna åsikter och kan ta egna val och att endast begränsa deras handlande om det är skadligt för andra. Helsingforsdeklarationen är den princip som är mest välkänd och med fokus på medicinsk klinisk forskning. Den första versionen kom 1964 och har därefter uppdaterats kontinuerligt. En av ståndpunkterna i Helsingforsdeklarationen är att balansera behovet av ny forskning samtidigt som hänsyn tas till deltagarnas intresse och hälsa (Kjellström, 2017). Tidigare forskning som bedrivits inom ämnet har främst berört tiden då personer med Alzheimers sjukdom fortfarande bor hemma, därför är det av stor betydelse att beskriva hur livskvalitén kan påverkas efter att personen med Alzheimers flyttat till särskilt boende.

Författarna till patografierna vill med hjälp av sina böcker nå ut till andra människor och sprida kunskap till andra som befinner sig i samma situation. Den här studien kan därför hjälpa till att sprida deras budskap så att det på så sätt kan nå ut till fler. En riskanalys har utförts eftersom det inte är personen med Alzheimers sjukdom som själv skrivit böckerna, utan en anhörig. Författarna bakom böckerna har behandlat sina närstående med stor respekt när de skriver om denne och hur livet har förändrats och förändras av Alzheimers sjukdom. Risker för skada har därför övervägts av studiens nytta för andra anhöriga som befinner sig i samma situation.

Resultat

Efter genomförd analys framkom tio kategorier som utgör resultatet. Kategorierna som framkom är: *När skuld känslorna infinner sig, sorgen över det liv som kunde varit, när ensamheten slår rot, avsaknad av mening, tid att ta hand om mig själv, vem är jag, att inte kunna släppa taget, med facit i hand var det rätt beslut, från ett vi till ett jag och när hjärtat och hjärnan inte säger samma sak.*

När skuld känslorna infinner sig

Att känna skuld känslor är något som präglar anhörigas tankar. Skuld känslorna kan ta sig uttryck på olika sätt. Anhöriga känner ibland att de måste ljuga för sin make eller maka med Alzheimers för att de är rädda att sanningen ska såra dem, vilket medför skuld känslor. Många

av skuldkänslorna som de anhöriga beskriver, bottnar i att de tvingat sin make eller maka att flytta till ett särskilt boende och att beslutet fattades över huvudet på maken eller maken. De anhöriga upplever att den med Alzheimers förväntar sig besök på boendet dagligen, när den anhörigas ork inte räcker till får de kämpa mot det dåliga samvetet och skuldkänslorna samt tankar om att de sviker sin make eller maka. De anhöriga upplever att deras make/maka försämras i sin sjukdom efter flytt till särskilt boende och denna upplevelse plågar deras samvete då de skuldbelägger sig själva över försämringen, eftersom det var deras beslut att flytta på sin älskade. Under varje besök kommer den oundvikliga stunden: det är dags att säga hej då. Vilket återigen väcker skuldkänslor hos de anhöriga när de lämnar kvar sin make/maka på boendet och fortsätter själva vidare till deras före detta gemensamma hem.

“Han säger också att han inte vill att jag ska komma, för han blir bara påmind om sitt eländiga liv. Jag förstår att han innerst inne inte menar det, men jag blir fylld av av skuldkänslor och tänker vad har jag gjort? Varför lät jag honom inte vara hemma? Var det verkligen rätt beslut?”, (Assarsson, 2015), s. 230.

Sorgen över det liv som kunde varit

De anhöriga upplever stor sorg över livssituationen och även över det liv som kunde varit. En anhörig beskriver att när en make eller maka går bort är det mer definitivt att personen inte längre finns, men när en make eller maka har Alzheimers sjukdom blir sorgprocessen mer utdragen eftersom de anhöriga får ta farväl flera gånger och samtidigt sörja en människa som fortfarande lever. Anhöriga beskriver också sorgen över att behöva städa bort ett liv för någon som fortfarande finns och sorgen över att livet inte blev som de hade tänkt sig. En anhörig skriver att mycket av sorgen bottnar i makens progressiva sjukdom och att det smärtnar att hjälplöst stå bredvid och se hur förmågorna successivt försvinner. Anhöriga tänker också tillbaka på hur livet såg ut när deras älskade var frisk och sörjer allt roligt som de hade kunnat göra om sjukdomen inte tagit över. En anhörig beskriver svårigheten i att inte längre kunna hoppas på att ljusare tider kommer då sjukdomens utveckling endast leder till det sämre. En annan anhörig upplever sorg över tidens gång och att det är omöjligt att återuppleva det liv som tidigare varit vilket medför en stor sorg över att tiden inte togs tillvara tillräckligt. Något som alla anhöriga har gemensamt är sorgen över att gå från boendet och lämna kvar sin make eller maka där.

“ Det kändes sorgligt och överkligt när vi gick och la oss igår och jag visste att detta var sista kvällen som vi somnade under samma tak efter 45 år tillsammans ”, (Assarsson, 2015), s. 228.

När ensamheten slår rot

De anhöriga beskriver ensamheten som ett mörker och en kompakt tystnad där ingen finns för att ta emot dem. Kvällarna upplevs som särskilt ensamma där de beskriver att det ekar i tomheten. De anhöriga upplever tydligt att det fattas någon i hemmet och det är till en början svårt för dem att ta in att de nu ska leva ensamma i det som tidigare varit ett gemensamt hem med deras make eller maka. Saknaden blir tydlig och de beskriver ensamheten som något som är omöjligt att få hjälp med. En anhörig beskriver ensamheten i att laga mat för en person och äta själv, där tystnaden ibland blir så påtaglig att den resulterar i en monolog. En annan anhörig beskriver att efter varje besök känns det som att kliva rakt ut i ensamheten.

“När jag återvänder till lägenheten tornar den grå ensamheten upp sig som en tät dimma, så tjock att jag kan ta på den. Jag letar efter Anders i dimman men han är inte där”, (Leissner - Andersson, 2017) s. 94.

Avsaknad av mening

Anhöriga beskriver att ansvaret inte längre finns där, samtidigt vet de inte vad de ska göra med sin nyvunna frihet. De frågar sig, vad är meningen med livet? Dagarna passerar och de känns omöjliga att fylla med meningsfullt innehåll. De upplever det som meningslöst att städa, tvätta, laga mat och vattna blommorna när de inte längre har någon annan än sig själv att göra det för. En av de anhöriga beskriver svårigheten i att besvara vännernas frågor gällande sitt välmående, de vill säkerligen inte höra att livet känns tungt och ibland helt meningslöst. Samma anhörig illustrerar livet som ett vakuum där hon flyter omkring, svävar fritt i ett tomrum och förstår inte längre vad syftet är. Tiden går och medans de anhöriga känner att de inte gör något av värde.

“Jag saknar mina “att göra listor”, alla uppgifter och omsorger kring Anders. De var meningsfulla för de gav honom en högre livskvalité och de gav mig ett innehåll i mitt liv.”, (Leissner - Andersson, 2017) s. 95.

Tid att ta hand om sig själv

Det är svårt för de anhöriga att få tid till att ta hand om sig själva när alla tankar och krafter går till deras make eller maka som nyligen har flyttat ut från det gemensamma hemmet och in på särskilt boende. De anhöriga känner ofta, särskilt i början, att de vill ägna så mycket tid som möjligt åt sin make eller maka och därför spenderar de stor del av sin tid på att besöka dem på deras boende. En anhörig beskriver att det till en början är svårt att fokusera på något annat, efter ett tag blir måndagar den dagen som inte ska innehålla något besök på boendet och efter ytterligare tid beskrivs detta som en lättnad. Senare uppstår en längtan om att få tillbaka livet och de glädjeämnen som har fattats under en längre tid. Vidare beskrivs att det nu finns det tid till att gå till frisören, göra den där höftoperationen, återuppta arbetet med det egna företaget, titta i affärer, äta en lunch ute på stan och gå på teater med en vän, tid att ta hand om sig själv. En anhörig beskriver att det går att pusta ut efter flera år av stress med en oupphörlig beredskap att ständigt vara beredd på att rycka in, hjälpa, stödja och underlätta för maken med Alzheimer. En anhörig kommer efter ett tag till insikt att kontroll måste tas över det egna livet och de egna behoven behöver nu tas omhand.

“Nu har jag börjat arbetet med att syresätta mitt blod, låta de vingklippta vingarna växa ut och göra försiktiga flygturer mellan bostaden och boendet”, (Leissner - Andersson, 2017) s.

94.

Att inte känna igen sig själv

De anhöriga beskriver det som att de har svårt att hitta sig själva efter att ha tagit hand om sin make eller maka i flera år och nu behöver genomgå en sorts separation när de ska flytta ifrån varandra. En anhörig beskriver det som att befinna sig i ett ingenmansland där hon varken är singel eller änka, inte heller gräsänka. Varken särbo eller sambo, bara en som bor. Det illustreras som att sväva utan fast mark i en drömliknande tillvaro där den anhörige känner sig oerhört liten. Vidare förklaras att behovet av ett miljöombyte och längtan efter att få komma iväg är stort, att få vara för sig själv, för att försöka hitta tillbaka till den personen som var samt för att försöka reda ut hur livet nu kommer att bli. Den anhörige beskriver en längtan om att detta ska hända inom en snar framtid, för att på så vis kunna hitta sig själv igen. Den anhöriges existentiella funderingar kretsar kring hur resten av livet kommer att se

ut och över frågan “vem är jag?”. Den anhöriges existentiella funderingar kretsar kring hur resten av livet kommer att se ut och över frågan “vem är jag?”.

“Har svårt att känna igen mig själv i spegeln. Undrar ofta, vem tillhör det där ansiktet? Rynkorna i pannan och kring munnen, den trötta blicken, grånande hår och hud. En tillsluten mun och tärda kinder. Vem är hon med de spända axlarna? En främling? Jag känner inte igen henne”., (Leissner - Andersson, 2017) s.107.

Att inte kunna släppa taget

De anhöriga beskriver genomgående vilket stort ansvar de känner för sin make eller maka. De vill alltid finnas till hands och de är hela tiden beredda på att offra från sitt eget liv för att ge av sin tid och sina resurser till den som är sjuk i Alzheimer. De anhöriga beskriver att det tar mycket kraft och energi att ständigt bära på och känna ett stort ansvar, trots detta är det väldigt svårt för dem att kunna släppa taget och helt ge över ansvaret till personalen på boendet. En anhörig skriver att det är svårt att släppa på kontrollen och att det blir besök på boendet flera gånger i veckan den första tiden. Den anhörige beskriver vidare att det känns viktigt att ta tillvara på alla möjligheter att få vara med sin maka och att det inte skulle gå att leva med sitt samvete om tiden som finns kvar inte tas tillvara på. Den anhörige beskriver också att det känns som att slitas mellan att inte kunna släppa taget och vikten av att inte hälsa på för ofta så att den med Alzheimer blir beroende av den anhöriges närvaro. En anhörig ställer sig frågan om den med Alzheimer blir mer beroende av att få besök så ofta, eller om det är den anhörige själv som är beroende utav sin maka.

“Jag inser att jag inte kommer att kunna känna någon lättnad över att få leva mitt eget liv på väldigt lång tid. Jag känner mig väldigt nere och kan inte njuta av friheten. Hela min vardag just nu handlar om att besöka Sven vid lämpliga tider och den anspänningen som är innan och under besöket tar på mig”, (Assarsson, 2015). s. 231.

Med facit i hand var det rätt beslut

De anhöriga brottas med samvetsqual om huruvida beslutet att maken eller maken fick flytta var rätt eller inte. Till en början känner de att de har tagit ett felaktigt beslut och att personen med Alzheimer kunde ha bott kvar hemma, de beskyller sig själva för att inte ha varit starka nog och att de har förstorat situationen till något den egentligen inte är. En anhörig beskriver

att trots samvetskval över flytten känns det skönt att inte längre behöva bära på det största ansvaret och att detta medför en viss lättnad i den tuffa processen. De anhöriga skriver också att när de är på anhörigmöten och träffar andra som fortfarande befinner sig i stadiet där de ska bestämma om maken eller maken ska bo kvar hemma eller flytta till särskilt boende så samtalar de om den tunga vardagen som präglas av trötthet och rädsla. De anhöriga känner då att trots allt var det var rätt beslut att deras älskade fick flytta.

De anhöriga inser efter en tid att deras make eller maka har det så bra de kan på boendet där det dygnet runt finns utbildad personal som tar hand om de med Alzheimer. De förklarar att när de sjuka mår bra, mår också de anhöriga själva bra. En anhörig skriver att hon fick förklarat för sig att beslut är fattat på sakliga grunder: deras make eller maka är sjuk och behöver vård dygnet runt. Vidare förklaras att detta var skönt att få bekräftat med tanke på de tvivel som ofta uppstått. De anhöriga beskriver slutligen att med två års facit i hand så var det rätt beslut att maken eller maken fick flytta till särskilt boende, både för de anhöriga själva men också för personen med Alzheimer.

“Personalen på boendet säger att det var rätt beslut och att han aldrig skulle fått ett boende beviljat om de hade tyckt något annat”, (Assarsson, 2015), s. 231.

Från ett vi till ett jag

De anhöriga beskriver förändringen som sker i tvåsamheten i takt med sjukdomens utveckling. Från att ha varit ett vi till att bli ett han/hon och ett jag. Det som tidigare varit deras försvinner allt mer och det gemensamma livet bleknar bort och kvar finns minnen utan framtid. En anhörig beskriver saknaden av att inte kunna dela glädje och sorg tillsammans med sin make längre och även en stor ledsamhet över att inte kunna njuta tillsammans av barnbarnen. När personen med Alzheimers personlighet och färdigheter successivt slukas upp av sjukdomen, beskriver de anhöriga att det är som att tänka bort någon som de delat ett helt liv med, eftersom den personen som de en gång gift sig med inte längre finns kvar. För jagets skull är det inte rimligt att besöka boendet varje dag, det krävs reparation och tid att bygga upp ett jag som länge varit ett vi.

“Våra vägar skiljs successivt, vi delar inte längre samma liv eller verklighetsuppfattning. Klyftan växer från att ha varit en spricka till en avgrunds djup klyfta. Han befinner sig i en

annan världsdel. Buss, tunnelbana, båt, tåg, bil, flyg räcker inte längre.”, (Leissner - Andersson, 2017) s. 103.

När hjärtat och hjärnan inte säger samma sak

Det är oförenliga känslor som kolliderar i de anhörigas tankar när hjärtat och förnuftet inte är överens. En anhörig skriver att de gör ont i hjärtat att gå förbi fönstret på boendet och se sin make sitta runt bordet med de andra, en bild som etsat sig fast på näthinnan och gör sig påmind varje gång ögonen sluts. Samma anhörig beskriver kampen att inte gå till sin makes boende varje dag, för sin egen hälsas skull, för att skydda sig själv. En annan beskriver sin önskan om att maken skulle fått leva sina sista år hemma, tillsammans med henne, samtidigt som det inte längre fanns något val eftersom krafterna var slut. Var det rättvist mot personen med Alzheimers att fatta beslutet gällande särskilt boende? Om personen hade varit aggressiv och svårhanterlig hade beslutet kanske varit enklare. En anhörig skriver att det är omöjligt att med gott samvete besluta att den personen de levte tillsammans med i 50 år inte får eller kan bo kvar hemma.

“GODNATT ÄLSKLING

Detta är något du alltid säger.

Till den som nattar dig.

Hemma är det jag.

Förstås.

Nu blir hemma borta.

Och du nattas av personal.

På hemmet.

Ansökan om särskilt boende.

Var det sorgligaste, tyngsta.

Och svåraste beslutet.

I mitt liv.

Den envisa kampen.

Avslutad med ett stort nederlag.

Rätt eller fel?

Modigt eller fegt?

*Klokt eller dumt?
Nödvändigt eller obefogat?
Styrka eller svaghet?*

*Kanhända var det ett stort svek mot dig?
Eller skulle jag annars svikit mig själv?
Och dig?
Jag vet inte?
Men säkert är att.
Jag kommer alltid att sakna ditt.*

Godnatt älskling”
(Leissner - Andersson, 2017) s. 19.

Diskussion

Metoddiskussion

I studien som genomförts har författarna tillämpat en litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på patografier. Författarna valde denna metod, då syftet med studien var att beskriva hur livskvalitén påverkas för anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom efter flytt till särskilt boende. Dahlborg Lyckhage (2017) skriver att berättelser i form av biografier kan beaktas som livsberättelser eftersom de innefattar noggranna beskrivningar av författarens vardag vilket är av intresse i en vetenskaplig kontext. Författarna ville komma så nära ursprungskällan som möjligt och därför ansågs patografier vara ett lämpligt datamaterial att använda, eftersom de är skrivna av just anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom.

Kristensson (2017) som i sin tur refererar till Lincoln och Guba (1985), beskriver trovärdighetsbegreppet (eng. trustworthiness) som ett verktyg att använda sig av i arbetet att beskriva och bedöma kvalitativa studiers hållbarhet och grundar sig i tillförlitlighet (eng. credibility), överförbarhet (eng. transferability) och giltighet (eng. dependability). Dessa komponenter har tagits i beaktning under studiens gång.

En ökad tillförlitlighet i studien kan ske om författarna använt ett varierat urval skriver

Kristensson (2017) som refererat till Graneheim och Lundman (2004). När en studie handlar om att beskriva upplevelsen av exempelvis en viss sjukdomsdiagnos, kan ett varierat urval innebära att studiens urval består av både män och kvinnor. I denna studie består urvalet av två kvinnor och en man vilket skulle kunna påverka tillförlitligheten i resultatet då Ekman m.fl. (2011) menar på att betydligt fler kvinnor, särskilt hustrur, tar ett större ansvar när en partner drabbas av Alzheimers sjukdom. Studiens författare ansåg inte att detta var en risk då syftet var att undersöka hur livskvaliteten för anhöriga påverkas och könet på den anhörige ansågs inte vara avgörande för att få svar på syftet.

Via tydlig beskrivning av studiens tillvägagångssätt ökar studiens tillförlitlighet skriver Kristensson (2017) som refererat till Lincoln och Guba (1985). Studiens datainsamling skedde via sökningar i Libris där författarna använde sex sökord som var relevanta för sökresultatet. Första sökningen gav en stor träff och författarna specificerade därför sin sökning ytterligare, dels via avgränsning i verktygen och genom att lägga till ordet flytt, då studiens syfte var att beskriva livskvalité efter flytt, var just ordet flytt något som behövde inkluderas i sökningen, därefter framkom ett mindre antal träffar. Patografierna valdes ut efter sammanfattningarna som svarade på syftet. För att minska riskerna gällande databassökningar i Libris, deltog författarna i ett resurstillfälle som hölls av Blekinge Tekniska Högskolas bibliotekarier som instruerade hur sökningar i Libris ska göras. Ett exklusionskriterie var att patografierna inte fick vara på andra språk än svenska, dock medförde detta en risk då patografier skrivna på andra språk hade kunnat inkluderas för att få ett bredare resultat. Dock övervägdes denna risk av nyttan i att eventuella feltolkningar i samband med översättning till svenska kunde undvikas.

Mårtensson och Fridlund (2017) beskriver pålitlighet (eng. dependability) med samma innebörd som Kristenssons (2017) giltighet. Pålitlighet i examensarbetet kan fastställas om författarna beskrivit sin förförståelse och personliga erfarenheter som kan påverka datainsamlingen. Författarnas förförståelse inom ämnet baseras på tidigare erfarenheter som kommit via verksamhetsförlagd utbildning samt arbete som vårdbiträde, där författarna träffat personer med Alzheimers sjukdom på särskilt boende och deras anhöriga. En av studiens författare har även personliga erfarenheter av Alzheimers sjukdom, vilket skulle kunna påverka datainsamlingen om personliga tankar och åsikter skulle färga materialet. Riskerna med författarnas förförståelse är att de omedvetet kan överföra sina personliga åsikter och känslor på studien. Författarna försökte hela tiden vara medvetna om dessa möjliga hinder för

att undvika förutfattade meningar och känslomässig påverkan. Nyttan med förståelsen är medvetenheten kring de anhörigas situationer som medfört en vilja att fördjupa sig i området. Kristensson (2017) skriver vidare om giltighet, vilket innebär materialets stabilitet över tid och således också resultatets stabilitet. Något som kan påvisa studiens giltighet är att väl beskriva när i tiden datan samlades in. Författarna samlade in datamaterialet efter utformad problemformulering, bekantning av aktuellt forskningsläge och bestämt urval, således i ett tidigt skede av studien.

Mårtensson och Fridlund (2017) refererar till Lincoln och Guba (1985) där de skriver att tillvägagångssättet är av stor vikt och något som påverkar tillförlitligheten i studien. Att bedöma kvalitén i narrativ forskning granskas i vilken utsträckning forskningsstudien är välgrundad och varaktig skriver Skott (2017). Denna granskning innefattar bland annat undersökning av hur väl syftet uppfylls. Studiens syfte var att beskriva hur livskvalitén påverkas för anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom efter flytt till särskilt boende, vilket de tre patografierna svarar väl på, eftersom deras make eller maka flyttar till särskilt boende där författarna till patografierna också beskriver hur detta påverkar deras livskvalité.

Kristensson (2017) som refererar till Lincoln och Guba (1985), beskriver att tillförlitligheten i studien tilltar om analysprocessen är grundligt beskriven och författarna säkerställer sina beslut genom hela processen där tolkningsfasen ska vara så neutral som möjligt. Författarna använde sig av Dahlborg Lyckhages (2017) narrativa analys för att analysera patografiernas innehåll. I studiens dataanalys hade författarna kunnat tillämpa Graneheim, Lindgren och Lundmans (2017) kvalitativa innehållsanalys, denna analys hade medfört huvud- och underkategorier vilket inte är möjligt när dataanalysen sker enligt Dahlborg Lyckhages (2017) narrativa analys. Dahlborg Lyckhages (2017) modell "att analysera berättelser" (narrativer) innebär att ha ett öppet förhållningssätt till texten så att den kan visa sin innebörd. Materialet som analyseras ska vara av berättande karaktär och att analysera narrativer innefattar kvalitativa analyser av biografier, dagböcker, memoarer eller skönlitteratur. Författarna i studien valde att analysera materialet utifrån Dahlborg Lyckhages (2017) analys eftersom den är utformad för att kunna analysera narrativer, vilket patografierna i studien är. Risken med denna analysform är enligt Dahlborg Lyckhage (2017) att öppenheten inför materialet aldrig kan vara total, då alla människor är färgade av tidigare kunskap och erfarenheter. Däremot kan denna risk minskas genom att kontinuerligt reflektera under analysprocessen, vilket innebär att bekanta sig med personliga uppfattningar och sin kunskap

och således kontrollera dessa. Detta innebär att personliga föreställningar, kunskap och erfarenheter åsidosätts för att inte okontrollerat påverka analysprocessen. Studiens författare reflekterade löpande genom hela analysfasen genom ständiga dialoger och påminnelser om att manifest tolka materialet utan att färga tolkningarna av personliga inslag.

Helsingforsdeklarationen innebär att hänsyn till deltagarnas intressen och hälsa måste tas i beaktning samtidigt som behovet av ny kunskap övervägs skriver Sandman och Kjellström (2013). En vanligt förekommande risk är att privata och känsliga uppgifter läcker ut, vilket kan orsaka att den personliga integriteten kränks. Kjellström (2017) skriver om göra-gott-principen som fokuserar på varje individs välbefinnande och beskrivs i Belmontrapporten som en etisk skyldighet bestående av två delar. Den första delen innebär att deltagarna inte får skadas och den andra delen handlar om att öka chansen för fördelar och minska risken för skada. Utifrån Belmontprincipen är det viktigt att det görs en riskanalys där risker med studien vägs mot vinster. Vinster ska också offras om riskerna blir för stora (Kjellström, 2017). Ur ett etiskt perspektiv är en risk med denna studie att personerna med Alzheimers självbestämmande inte tagits i beaktning eftersom det är de anhöriga som skrivit patografierna. Denna risk har övervägts av nyttan för andra anhöriga i liknande situationer samt att patografiernas författare ständigt behandlar personerna med Alzheimers med respekt och beskriver situationen utan att omnämna intima detaljer eller kränkning av deras integritet. Då patografierna är publicerade för allmänhetens beskådning ansåg författarna efter etiska överväganden att patografierna var lämpliga att använda.

Det finns olika perspektiv att se på överförbarhet när det gäller kvalitativa forskningsresultat skriver SBU (2017). Dock skriver Mårtensson och Fridlund (2017) som refererar till Lincoln och Guba (1985) att överförbarhet implicerar i vilken utsträckning studiens resultat kan överföras i andra situationer, kontexter eller grupper. Beskedet om Alzheimers sjukdom förändrar det vardagliga livet radikalt (Ekman m.fl, 2011). En av de största påfrestningarna som framgår är rollerna som förändras i äktenskapet som inte går att undvika då personen med Alzheimers successivt förändras på olika sätt, däribland personlighetsmässigt på grund av sjukdomen. Detta kan anses vara en risk då Alzheimers sjukdom är speciell utifrån det perspektivet att personen med Alzheimers förändras personlighetsmässigt. Dock skriver Hjärt-lungfonden (u.å) att när en nära person drabbas av en hjärt-kärl eller lungsjukdom så drabbas även de anhöriga och sjukdomen kan medföra flera livsstilsförändringar. De anhöriga kan uppleva stress och oro samt sorg över att livet tog en

oväntad vändning. Sjukdomen påverkar inte sällan det vardagliga livet eftersom den ofta medför begränsningar av olika slag. Det är därför viktigt att de anhöriga inte förlorar sin identitet som fanns innan sjukdomen drabbade relationen. Författarna tror därför att resultatet i studien är överförbart i andra sammanhang där anhörigas livskvalité påverkas när en make eller maka blir sjuk oavsett om det är på grund av Alzheimers sjukdom eller ej. Mårtensson och Fridlund (2017) skriver vidare att är det läsaren som avgör i vilken grad studiens resultat går att överföra till andra grupper, sammanhang och kontexter.

Resultatdiskussion

Studiens centrala fynd som kommer diskuteras har sin utgångspunkt i resultatet som visade följande: när skuldkänslorna infinner sig, med facit i hand var det rätt beslut och att inte känna igen sig själv.

Molin (2014) skriver att det kan vara mycket svårt för anhöriga att släppa taget efter att länge burit ett stort ansvar. Dock kommer det en dag för de flesta anhängvårdare när orken inte räcker till, och det är ett faktum att personen med Alzheimers behöver flytta till särskilt boende skriver Ekman m.fl (2011). Detta kan vara traumatiskt för både den anhörige och personen med Alzheimers sjukdom. Forskare är ense om att flera anhöriga behåller sin roll som vårdare även efter att personen med Alzheimers har flyttat. Vissa anhöriga upplever då också skuldkänslor och något som är återkommande hos dessa personer är tankar som att de borde orkat lite till. Ofta känner anhöriga att de sviker personen med Alzheimers och att de bryter löften som de givit skriver Ekman m.fl (2011). I studiens resultat framkom det att mycket av skuldkänslorna hos de anhöriga bottnade i att de tvingat sin make eller maka att flytta till ett särskilt boende samt att detta beslut hade fattats över huvudet på maken/makan. Garity (2006) skriver också att en faktor som ökar anhörigas skuldkänslor är just placeringen på särskilt boende. Garity (2006) beskriver att många anhöriga också känner skuldkänslor som grundar sig i att de övergivit personen med Alzheimers och att de inte uppfyllt sina obligationer, eller respekterat personen med Alzheimers. De anhöriga dömer också sig själva och identifierar sig som svikare. Molin (2014) beskriver att det oftast är den anhöriga som måste ta initiativet om flytt till särskilt boende, något som kan upplevas väldigt betungande. I Graneheim, Johansson och Lindgrens (2013) studie framkommer liknande resultat där anhöriga också beskriver skuldkänslor och dåligt samvete över beslutet och flytten till särskilt

boende. I samma studie framgick det dock att de anhöriga skämdes över sitt beslutsfattande, vilket var något som författarna till denna studie inte fick fram.

Molin (2014) skriver att de anhörig lätt känner skuld känslor och får dåligt samvete när de inser att de inte längre orkar vårda sin make eller maka hemma längre. Flytten till särskilt boende beskrivs som det allra svåraste för de flesta anhöriga, speciellt i de fall där makarna levit tillsammans i flera år. Molin (2014) skriver vidare att något som kan skapa skuld känslor hos de anhöriga är att behöva ljuga för sin make eller maka, kanske har de aldrig tidigare ljugit för varandra. Problematiken och skuld känslorna över att behöva ljuga var även något som författarna fick fram i denna studiens resultat. Fagerström (2010) skriver att positiv livsorientering grundar sig i människans inre önskan och mening med livet vilket består av tre delar, där den tredje delen belyser styrka att fortsätta och planera inför framtiden. Fagerström (2010) beskriver vidare att det uppstår svåra stunder i varje individs liv som utmanar dennes förmåga att hantera och övervinna dessa situationer. Känsломässigt påfrestande händelser är oundvikliga under livets gång, dock kan människan lära sig att hantera dessa händelser genom att tolka sin verklighet via en positiv livsorientering. Graneheim, Johansson och Lindgren (2013) skriver vidare att beslutet kändes mer hanterbart och skuld känslorna lättade hos de anhöriga när de insåg att personen med Alzheimers var i behov av vård dygnet runt, och att de fick bättre omsorg på boendet, vilket leder författarna till deras andra fynd: *med facit i hand var det rätt beslut.*

Ett annat centralt fynd som framkom i studien var med facit i hand var det rätt beslut, framkom det att de anhöriga till en början lider av samvets kval gällande huruvida beslutet om att personen med Alzheimer skulle flytta var rätt eller inte, efter en tid inser de anhöriga att deras make eller maka har det så bra som möjligt på boendet med utbildad personal som finns tillgängliga dygnet runt. Detta överensstämmer med Graneheim, Johansson och Lindgren (2013) som skriver att anhöriga, trots många tuffa känsломässiga motgångar kände lättnad när personen med Alzheimers fick bättre vård på ett särskilt boende än vad de hade kunnat ge i hemmet. De anhöriga uttryckte att de kände sig trygga med vetskapen om att personen med Alzheimers fick högkvalitativ vård av professionella vårdgivare och att de kände en lättnad över att få bekräftat av sin omgivning att det var rätt beslut. Även fast beslutet var svårt att

fatta, baserades beslutet på grunder som gynnade personen med Alzheimers bästa. I denna studies resultat framkom det även att anhöriga känner en lättnad över beslutet när de träffar andra anhöriga på möten som befinner sig i det stadiet där deras make eller maka fortfarande bor hemma. När de anhöriga får ta del av andras situation känner att det trots allt var rätt beslut att deras älskade fick flytta.

Något som också framkom i resultatet var att anhöriga känner lättnad över att få bekräftelse av andra att beslutet fattades på sakliga grunder, det vill säga att deras make eller maka inte kan bo hemma längre på grund av det omfattade vårdbehovet. Ekman m.fl (2011) skriver att anhöriga också är i behov av professionellt stöd av sjukvårdspersonal, detta stöd kan personalen ge genom att lyssna och bekräfta de anhörigas upplevelser och känslor. De anhöriga bör integreras i vårdteamet där personalen bör arbeta tillsammans med anhöriga för att öka deras känsla av delaktighet. Att människan är i behov av bekräftelse från andra människor är något som Fagerström (2010) nämner där Fagerström skriver om den holistiska synen på hälsa, där hälsa betraktas som mer än bara frånvaro av sjukdom. Hälsa förstås via människans handlingar och hennes varande där människan är beroende av bekräftelsen från andra i sin omgivning, vilket påverkar synen på livet och upplevelsen av meningsfullhet.

Graneheim, Johansson och Lindgren (2013) skriver att flytten till särskilt boende ledde till minskad belastning för de anhöriga som inte längre kände sig begränsade till sin bostad. De kände en lättnad över ökade möjligheter att få socialisera sig med omgivningen. Författarna upplevde att de anhöriga i patografierna tyckte att det var jobbigt att ta beslutet om deras make eller maka ska flytta till ett särskilt boende. Att anhöriga kämpar med beslutsfattandet beskriver även Mausbach m.fl (2014) i en artikel, dock kan flytten till ett särskilt boende medföra en förbättrad livskvalité hos den anhörige. Molin (2014) skriver att hur bra stödet än fungerar på hemmaplan, brukar det komma en gräns för de allra flesta anhöriga, då det inte längre känns tryggt att ha personen med Alzheimers hemma. Graneheim, Johansson och Lindgren (2013) skriver i sin studie att vissa anhöriga tog beslutet att deras make eller maka skulle flytta till ett särskilt boende för att tillfriskna och sedan återvända hem igen. Vilket var något som författarna till den här studien inte fick fram. Denna olikhet kan bero på urvalet, då de anhöriga i Graneheim, Johansson och Lindgrens (2013) studie som hade denna

uppfattning om att en person med Alzheimers kan tillfriskna, inte var tillräckligt införstådda med sjukdomens utveckling, som inte innefattar något tillfrisknande, snarare tvärtom. De anhöriga i patografierna var däremot väl införstådda i sjukdomsbilden och att personen med Alzheimers endast kommer att försämrats i sjukdom.

Den anhöriges existentiella tankar kretsar kring funderingar gällande framtiden, hur livet ska bli och även över frågan "vem är jag?", vilket utgör författarnas tredje fynd: att inte känna igen sig själv. De anhöriga beskriver att det är problematiskt att hitta sig själv igen efter att ha tagit hand om sin make eller maka i flera år. De beskriver att maken/makans flytt till särskilt boende känns som en separation. Författarna upplevde att de anhörigas känslor av att inte längre känna igen sig själv bottnade i den förlust det innebar för de anhöriga när deras make eller maka flyttade till särskilt boende, och därmed att de inte längre kan identifiera sig med sin roll som anhörigvårdare. Handlsey (2001) skriver att anhöriga står inför bearbetning av förlusten som orsakats av sjukdom, där de ofta behöver omdefiniera sig själva och hitta ett nytt jag. Detta kan upplevas som svårt för många medans andra anhöriga omfamnar situationen och finner en ny självbild. Skärsäter (2014) beskriver att flytten till särskilt boende kan vara traumatiskt för den med Alzheimers, likaså för de anhöriga. Denna flytt innebär för många anhöriga att de behöver hitta tillbaka till sig själva vilket medför nya anpassningar till livet som ensamboende efter många år som anhörigvårdare. Molin (2014) skriver att de anhöriga kommer i andra hand och inte alltid prioriteras sina egna behov samt att de förväntas att ställa upp. Det upplevs också problematiskt att veta vem det är som faktiskt drabbats mest, då äldre par tenderar att leva för och genom varandra. Parkes (1972) förklarar hur förluster påverkar människors liv. Förluster kan medföra känslomässiga reaktioner och den som upplever förlusten kan drabbas av känslan av att ha förlorat sig själv. Fagerström (2010) belyser positiv livsorientering där livsorientering är starkt relaterat till hur människan ser på sig själv, sin helhet och hur denne hanterar svåra händelser som sjukdom eller förlust.

McCormack, Tillock och D. Walmsley (2017) beskriver att anhöriga ifrågasätter sig själva och deras roll i livet och att dessa existentiella funderingar härstammar från bland annat skuld-känslor. Författarna till denna studie fick inte fram samma fynd i sitt resultat då de

upplever att de anhöriga har dessa existentiella funderingar främst på grund av förlusten och att inte längre kunna identifiera sig som anhörigvårdare. Denna olikhet kan grunda sig i datainsamlingen där McCormack, Tillock och D. Walmsley (2017) intervjuar de anhöriga och kan ställa andra typer av frågor. De anhöriga i patografierna som utgör datamaterialet för denna studie besvarar inte forskares frågor, de beskriver själva sina upplevelser fritt. Molin (2014) skriver att de anhöriga ibland tappar bort sig själva, det är därför av stor vikt att de prioriterar sitt välmående.

Slutsats

Studiens resultat påvisar att anhörigas livskvalité påverkas när deras make eller maka med Alzheimers sjukdom har flyttat till särskilt boende av olika faktorer, däribland av att känna skuld känslor, att inte känna igen sig själv samt att det trots allt var rätt beslut att deras älskade fick flytta. Mycket av den tidigare forskning som bedrivits inom området berör anhörigas vardag och situation när personen med Alzheimers fortfarande bor hemma, därför ville författarna utvidga kunskapsfältet genom att i denna studie beskriva hur anhörigas livskvalité påverkas efter flytt till särskilt boende. Då anhöriga räknas som en del i vårdteamet, bör de ses som unika resurser i vårdandet kring personen med Alzheimers sjukdom. Genom förståelse för anhörigas upplevelser, kunskap och erfarenheter ökar även sjuksköterskans kompetens inom området och således medförs en bredare kunskap till omvårdnadsprofessionen. Alzheimers sjukdom är en neurologisk sjukdom som påverkar vardagen för de drabbade och det är vanligt förekommande att sjukdomen upplevs sänka livskvalitén för de anhöriga.

Kliniska implikationer

Studiens resultat kan bidra till en ökad förståelse för de anhöriga vars make eller maka med Alzheimers sjukdom bor på ett särskilt boende. Varje upplevelse är unik, dock finns det vissa känslor som genomsyrar de flesta anhörigas tankar, bland annat skuld känslorna.

Sjuksköterskor kan med hjälp av denna studie få en bättre förståelse för hur anhörigas livskvalité kan påverkas både i negativ och positiv bemärkelse även om deras make eller maka med Alzheimers inte längre bor hemma. Ett förslag på vidare forskning är att studera

problemet utifrån sjuksköterskans perspektiv, det vill säga om sjuksköterskor har tillräckligt med kunskap om hur anhörigas livskvalité påverkas och således hur de ska bemötas. De anhöriga är oftast de som står personen med Alzheimers närmast, i synnerhet om de är make och maka. De anhöriga besitter mycket kunskap och erfarenhet gällande just sin älskade med Alzheimers sjukdom, därför bör de anhörigas användas som en värdefull resurs i teamarbetet för att kunna utföra en personcentrerad vård.

Självständighet

Examensarbetet har skrivits gemensamt och de utvalda patografierna lästes av båda. Meningsbärande delar plockades ut enskilt i ett gemensamt dokument, följt utav gemensam kategorisering och analys. Inledning skrevs av Nathalie som också skrev rubriken *när sjukdomen gör inträde* i bakgrunden. Julia skrev rubriken *de anhöriga*, rubriken *livskvalité* skrevs gemensamt och likaså den *teoretiska referensramen*. I metoden skrevs design och urval gemensamt och datainsamlingen av Nathalie. Dataanalysen skrevs av Nathalie följt utav *Etiska överväganden* som skrevs av Julia. I resultatet skrevs kategorierna *när skuldkänslorna infinner sig*, *sorgen över det liv som kunde varit*, *avsaknad av mening*, *tid att ta hand om sig själv*, *när ensamheten slår rot och med facit i hand var det rätt beslut* av Julia. Kategorierna *att inte känna igen sig själv*, *att inte kunna släppa taget, från ett vi till ett jag* och *när hjärtat och hjärnan inte säger samma sak* skrevs av Nathalie. Metod- och resultatdiskussion skrevs gemensamt, likaså slutsatsen.

Referenser

- Assarsson, U. (2015). *Ett långsamt farväl: om en relation i nöd och lust med Alzheimer*. (1. uppl.) Lerum: Idus.
- Birkler, J. (2008). *Vetenskapsteori*. Upplaga 1:1. Stockholm: Liber.
- Davis, T. (2019). Psychology today. What Is Well-Being? Definition, Types, and Well-Being skills. Hämtad 2020-04-12 från <https://www.psychologytoday.com/us/blog/click-here-happiness/201901/what-is-well-being-definition-types-and-well-being-skills>
- Ekman, S. (2011). *Alzheimer*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Garity, J. (2006). Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease: Coping with Caregiver Burden Post-Nursing Home Placement. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(4): 39-48. <https://web-b-ebcsohost.com.miman.bib.bth.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&sid=b227695d-8078-40ec-ab35-347f2ae11c0f%40pdc-v-sessmgr04>
- Grabher, B. (2018). Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. *Journal of Nuclear Medicine Technology*, 46:335–340. Doi: 10.2967/jnmt.118.218057
- H. Graneheim, U., Johansson, A. & Lindgren B-M. (2013). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2): 215-224. Doi: 10.1111/scs.12046
- H. Graneheim, U., Lindgren, B-M., Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. Doi: 10.1016/j.nedt.2017.06.002
- Hjärt-lungfonden. (u.å). Att vara anhörig eller närstående. Hämtad 2020-05-20 från <https://www.hjart-lungfonden.se/sjukdomar/att-vara-anhorig/>
- Jenkinson, C. (2020). Encyclopedia Britannica. Quality of life. Hämtad 2020-04-14 från <https://www.britannica.com/topic/quality-of-life>
- Karlsson, E-K. (2018). Informationssökning. I A. C. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. Upplaga 2:4 (s. 81-96). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S., & Sandman, L. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I A. C. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. Upplaga 2:4 (s. 57-77). Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, R. (2000). *Maria vill fara hem: glädje och sorg under demenssjukdomens sista år*. Stockholm: Riksförb. för dementas rättigheter (Demensförbundet).

Leissner Andersson, I. (2017). *Från tvåsamhet till ensamhet: en berättelse om Alzheimer och Anders flytt till hemmet*. Göteborg: BA4PRESS

Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Marshall, C., & Rossman, GB. (2016). *Designing Qualitative Research* (6. uppl.). London: Sage Publications.

Mausbach, B., Chattillion, E., Ho, J., Flynn, L., Tiznado, D., von Känel, R., Patterson, T. & Grant, I. (2014). Why Does Placement of Persons with Alzheimer's Disease into Long-term Care Improve Caregivers' Well-Being? Examination of Psychological Mediators. *Psychology and Aging*, 29(4), 776–786. Doi: 10.1037/a0037626

McCormack, L. & Tillock, K. & D. Walmsley, B. (2017). Holding on while letting go: trauma and growth on the pathway of dementia care in families. *Aging & Mental Health*, 21. 6, 658 – 667. Doi: 10.1080/13607863.2016.1146872

Molin, K. (2014). *Om demenssjukdom för anhöriga: en handbok från Svenskt Demenscentrum*. Stockholm: Svenskt Demenscentrum.

Nationalencyklopedien. (u.å). Uppleva. Hämtad 2020-04-10 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/uppleva>

Parkes, C.M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life*: Harmondsworth: Penguin.

Post, M. (2014). Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Topics in spinal cord injury rehabilitations*. 20(3) 167-180. doi: 10.1310/sci2003-167

Regeringen. (2015). *Betänkande av Utredningen om mått på livskvalitet (SOU 2015:56)*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

Rustoen, T. (1993). *Livskvalitet en utmaning för sjuksköterskan*. (Upplaga 1:1 Oslo: 1991) Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Skott, C. (2017). *Berättelser - narrativ analys och tolkning*. I A. C. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination*. Upplaga 2:4 (s. 205-212). Lund: Studentlitteratur.

Skärsäter, I. (2014). *Psykisk ohälsa*. I A. C. Edberg & Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. Upplaga 1:6. (s. 711-744). Lund: Studentlitteratur.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik*. Hämtad 2020-05-20 från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf

Socialstyrelsen. (2004). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2020-04-07 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv>

Socialstyrelsen. (2013). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2020-04-08 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=750&SrcLang=sv>

Välimäki, T.H., Martikainen, J.A., Hongisto, K., Väättäinen, S., Sintonen, H., & Koivisto, A.M. (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. *CrossMark*. 25, 687-697. doi: 10.1007/s11136-015-1100-x

Willman, A. (2013). Hälsa och välbefinnande. I A. C. Edberg & Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa*. Upplaga 1:6. (s. 27-42). Lund: Studentlitteratur.

Zhou, M., Xia, X., Yan, H., Li, S., Bian, S., Sha, X. & Wang, Y. (2019). The Model of Aging Acceleration Network Reveals the Correlation of Alzheimer's Disease and Aging at System Level. *Hindawi - BioMed Research International*. 2019. Doi: 10.1155/2019/4273108

Bilaga 1 Databassökningar

Tabell 1: Sökningar i Libris

Sökkombinationer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa sammanfattningar	Motsvarar inklusions-kriterier	Utvalda böcker
Alzheimers sjukdom* anhöriga*	8	8	8	3	3
Alzheimers sjukdom* flytt*					